ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER

HCK HOUSE OF COMMON KNOWLEDGE

Etude "Alzheimer et dépendances"

Réalisée en juin 2011

House of Common Knowledge SAS – 82 rue de Turenne 75003 Paris – www.hck-solutions.com
Tel : 09 52 33 11 53

Sommaire : « Alzheimer et dépendances »

1. Dispositif
2. Représentation de la maladie
3. Vécu de la maladie
4. Attentes

Dispositif d'étude

Objectifs de l'étude « Alzheimer et dépendances »
réalisée pour l'EREMA par House of Common Knowledge

1. Déterminer la nature et la forme des dépendances vécues par les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer

2. Identifier les principales attentes du public vis à vis de la prise en charge de ces dépendances

Dispositif d'étude

Pour mener à bien cette mission, House Of Common Knowledge a organisé et animé un débat sur sa plateforme de délibération online, *debate®*

Auprès d'une population mixte composée de deux groupes distincts…

…invitée à débattre sur un forum sécurisé, modéré par les consultants HCK

Un groupe « impliqué »

• des personnes confrontées quotidiennement à la maladie d'Alzheimer, à travers leur métier ou leur vie personnelle,
• dont le rôle est de témoigner, de partager des savoirs (théoriques et empiriques).

Un groupe « contrôle »

• des personnes sans lien particulier avec la maladie d'Alzheimer, mais désireuses de débattre,
• afin de mettre à l'épreuve les opinions du groupe impliqué, pour voir celles qui convainquent et celles qui ne convainquent pas

• Des échanges modérés et animés sur toute la durée de la consultationpar une équipe dédiée, présente de 9h à 22h en continu.

• Les participants postent des messages sur des forums structurés et votent sur les idées et opinions qui émergent du débat : toutes les opinions mesurées sont effectivement produites par les participants et non déterminées à l'avance.

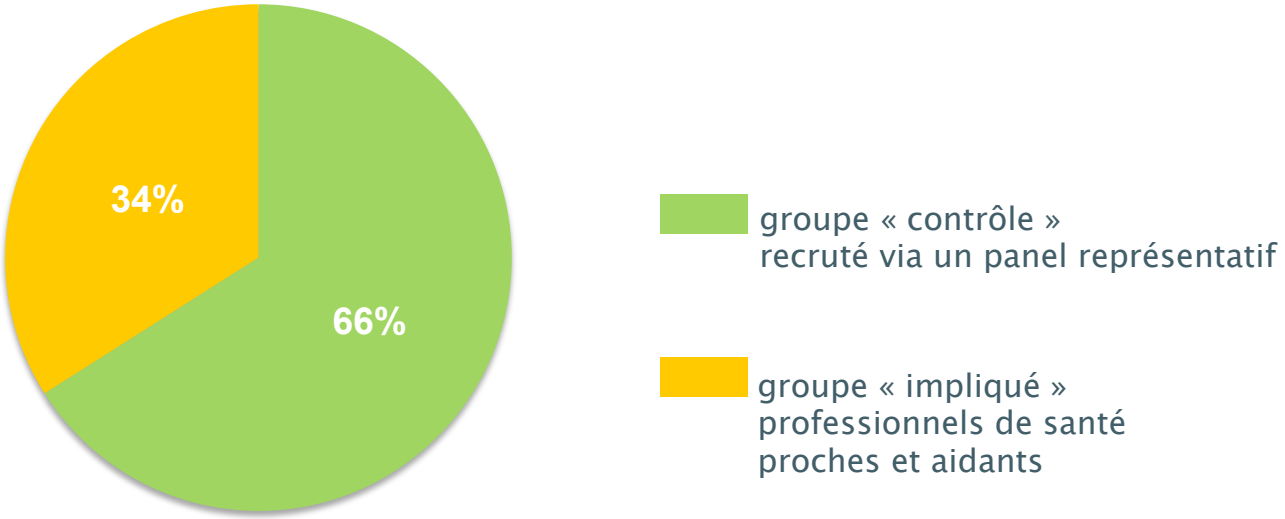
• Les outils d'analyse innovants développés par HCK permettent d'obtenir, dans le cadre d'une seule prestation d'étude, des **résultats quantitatifs et qualitatifs** précis et riches, qui portent non seulement sur la nature des opinions en présence, mais aussi sur leur dynamique.

Dispositif d'étude

Le débat en chiffres
Les échanges se sont déroulés entre le 16 et le 30 juin 2011, pour un total de :

- 248 participants
- 2589 messages
- 56 sujets créés à la suite de ces messages
- 6876 votes sur ces sujets

Répartition des participants dans les deux groupes



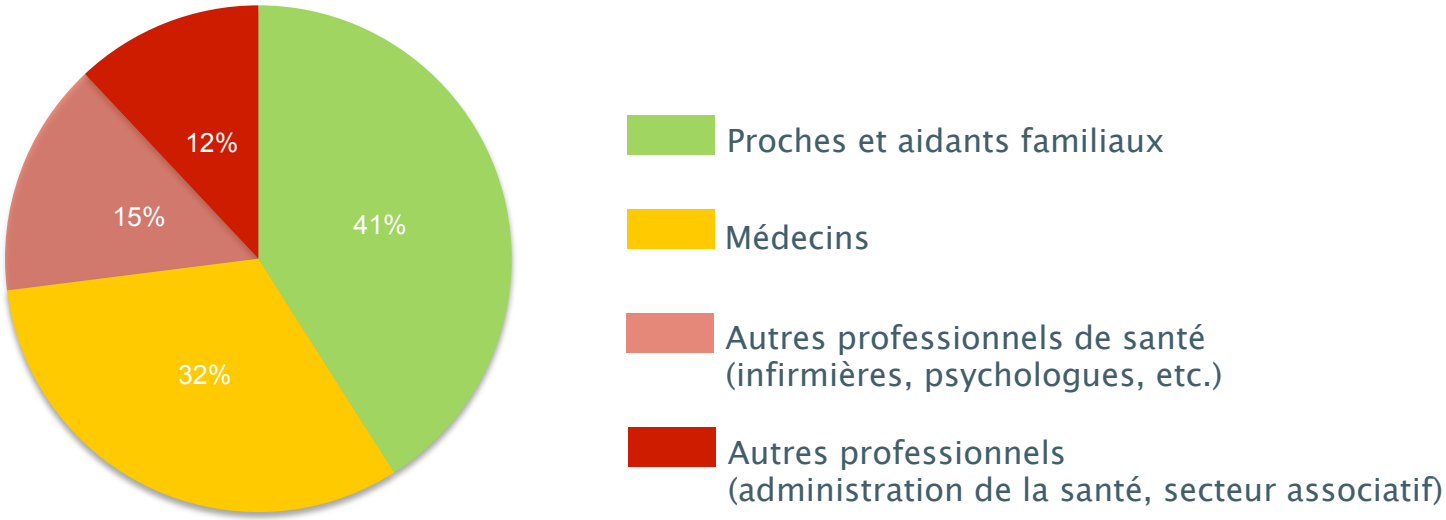
Dispositif d'étude

Le groupe « impliqué »

Les membres du groupe « impliqué » ont été pour l'essentiel (76%) recrutés parmi les abonnés de la Newsletter EREMA et pour une petite partie via un panel (24%).

Trois des cinq posteurs les plus actifs, toutes catégories confondues, venaient de l'EREMA. Au total, 816 messages ont été écrits par des participants recrutés via l'EREMA.

Composition du groupe « impliqué »

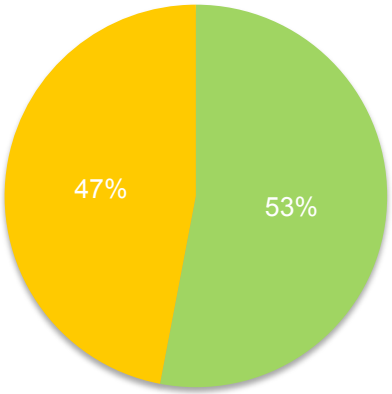


Dispositif d'étude

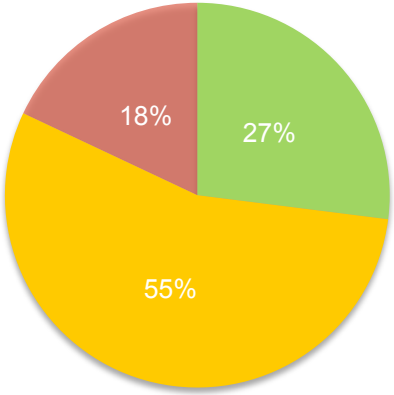
Le groupe « contrôle »

Les membres du groupe contrôle ont tous été recrutés via un panel représentatif (âge, sexe et CSP). Ils ont accepté de participer à un débat de deux semaines consacré à Alzheimer et la dépendance (leur participation était assortie d'un dédommagement).

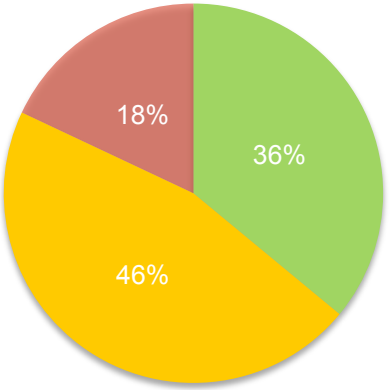
Répartition par sexe



Répartition par âge



Répartition par CSP



Dispositif d'étude

Pour chacun des deux groupes, les données quantitatives sont issues des votes des participants sur les opinions issues du débat

Les participants sont libres de voter ou de ne pas voter.
Ont été recueillis en moyenne 122 votes par sujet.

Leurs votes devaient refléter leur opinion à l'issue du débat.
S'ils n'avaient pas d'opinion formée, ils étaient encourgagés à ne pas voter.

Les participants votaient en donnant une note de 0 à 10.

Cette note exprime leur degré d'accord, et peut être traduite qualitativement ainsi :

- 8 ou plus, « tout à fait d'accord »
- 6 ou 7 « plutôt d'accord »
- 5 « hésitant »
- 3 ou 4 « plutôt pas d'accord »
- 2 ou moins, « pas du tout d'accord »

Un seuil de significativité à 5% est utilisé dans les analyses statistiques

Par exemple, on rejette l'hypothèse que deux moyennes sont égales si, étant donné les valeurs observées dans l'échantillon, il y a moins de 5% de chances que les moyennes dans la population soient égales.

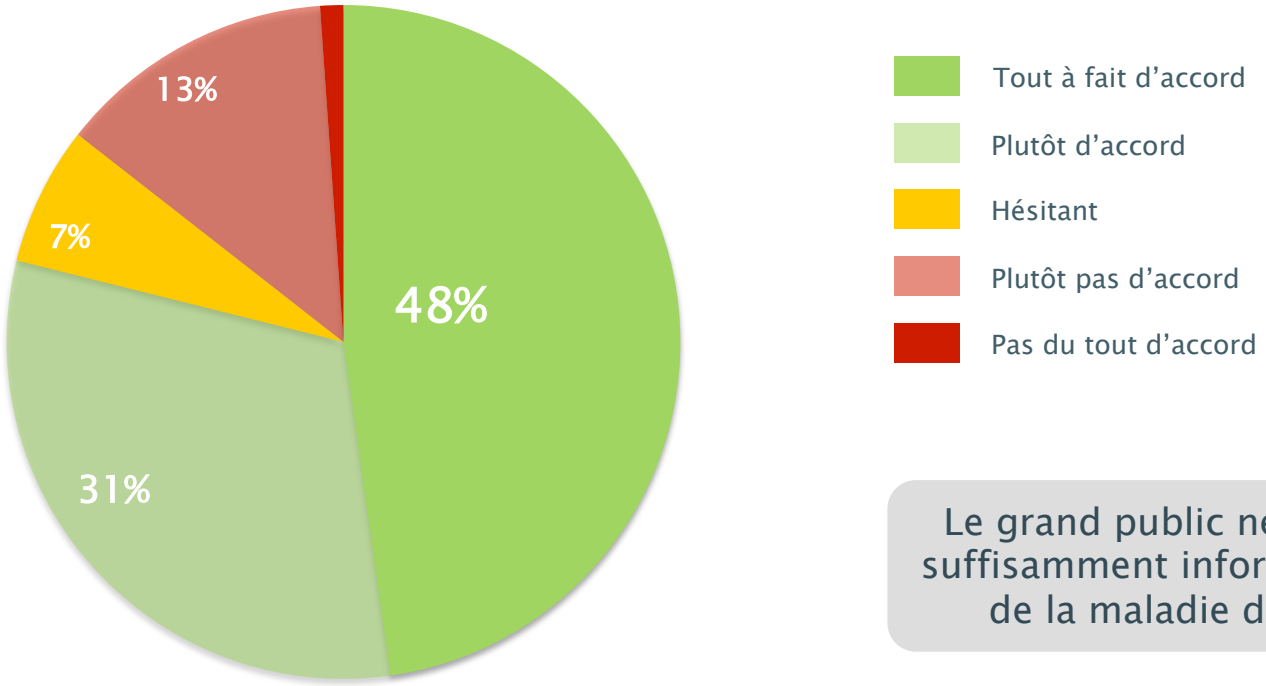
Sommaire : « Alzheimer et dépendances »

1. Dispositif
2. Représentation de la maladie
3. Vécu de la maladie
4. Attentes

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une affection difficile à définir

Opinion exprimée[1] :
"La maladie d'Alzheimer n'est pas assez connue"



Échantillon contrôle

Le grand public ne s'estime pas suffisamment informé des réalités de la maladie d'Alzheimer.

1. Toutes les opinions mesurées ont été effectivement exprimées par les participants sur le forum (pas de questionnaire EREMA défini a priori)

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une affection difficile à définir

Une maladie qui n'est pas toujours reconnue et identifiée comme telle, ni par le grand public, ni par les professionnels de santé.

on a du mal à définir ses symptômes précis et la population touchée

on la confond souvent soit avec la démence, soit avec la sénilité en général.

Je suis tout à fait d'accord que la maladie d'Alzheimer est surtout mal connue en tant que pathologie précise et confondue assez souvent avec la démence sénile, voire d'autres pathologies psychiatriques. (contrôle)

Il me semble que dès qu'une personne dite "âgée" oublie les horaires de repas, confond le jour et la nuit, ne se souvient plus comment s'habiller ou présente un discours incohérent elle est cataloguée "Alzheimer", sans distinction. Alzheimer est devenu synonyme d'oublis répétés alors qu'il existe différents types de démence... (autres pros)

Même si la maladie d'Alzheimer est très exposée médiatiquement, ses réalités médicales et humaines restent encore mal connues

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une affection difficile à définir

Même s'il y a sans doute pathologie, puisque le vieillissement n'implique pas la sénilité, et que la maladie touche des personnes encore jeunes...

De mon point de vue, cette maladie est différente du vieillissement car ceux qui vieillissent sont actifs, sont contents de nous voir, nous racontent des périodes de leur vie, ont encore la mémoire immédiate... mais ceux atteints de la maladie d'Alzheimer, j'ai l'impression qu'ils ne sont plus ces personnalités qu'on a connues avant. Cette maladie semble toucher les personnes âgées mais il est vrai qu'ils sont de plus en plus jeunes. Je ne sais pas s'il y a trentenaire atteints de cette maladie mais j'ai l'impression que la population atteinte est de plus en jeune. (contrôle)

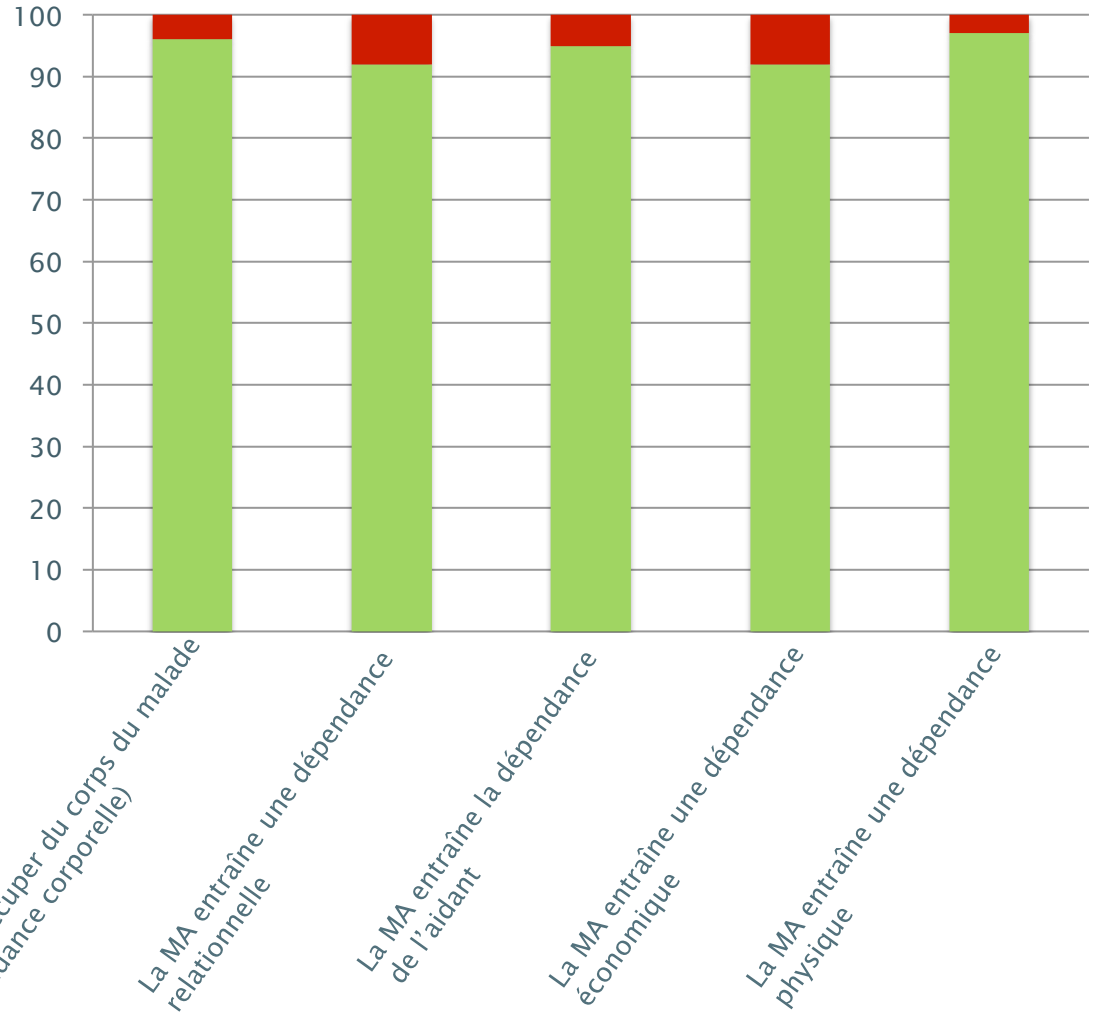
...on se demande si la maladie d'Alzheimer n'est pas simplement le nom « technique » du gâtisme, une conséquence du vieillissement considérée autrefois comme normale…

…et on converge sur l'idée que la maladie d'Alzheimer consiste plutôt en une accélération du vieillissement (dégénérescence mentale précoce) qu'en une liste de troubles spécifiques.

Je ne connais pas encore de personne touchée dans mon entourage ou en tous cas pas de personne qui a eu un diagnostic avéré. Je me demande néanmoins si cette maladie n'aurait pas été qualifiée dans le passé par d'autres termes (sénilité avancée, délire sénile ...) Est-ce vraiment une "nouvelle" maladie ? (contrôle)

Représentation de la maladie

Focus sur les dépendances



Échantillon contrôle

Pas d'accord

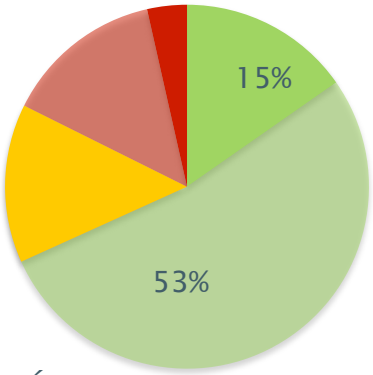
D'accord

Les différents types de dépendances identifiées sont d'importance égale dans la MA : ce qui distingue la MA c'est l'accumulation et l'accélération de ces dépendances.

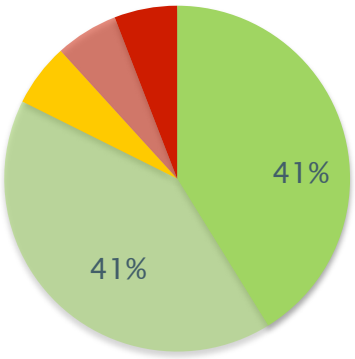
Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une affection difficile à définir

Opinion exprimée « La maladie d'Alzheimer est difficile à diagnostiquer »



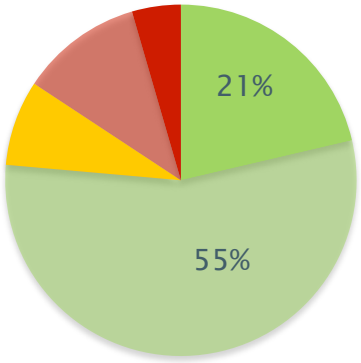
Échantillon contrôle



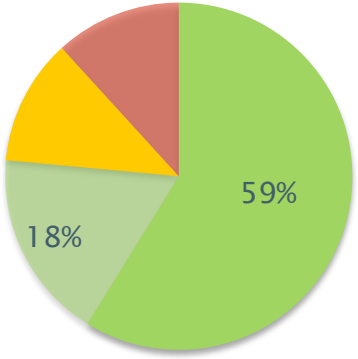
Professionnels de santé

L'impression de méconnaissance de la MA est étayée par deux éléments factuels : la difficulté du diagnostic et la difficulté du recensement, que les professionnels ressentent plus vivement encore que le grand public

Opinion exprimée « Les cas de Maladie d'Alzheimer sont difficiles à recenser »



Échantillon contrôle



Professionnels de santé

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une affection difficile à définir

Un double frein à la connaissance de la maladie, qui est subjectivement difficile –voire impossible– à admettre, et objectivement difficile à détecter :

L'opinion « La maladie d'Alzheimer n'est pas assez connue » est corrélée avec	
La personne malade d'Alzheimer éprouve un sentiment de honte	0.40
Les médecins sont démunis face à la maladie d'Alzheimer	0.33

Une maladie taboue : la MA est d'autant plus difficile à diagnostiquer et à recenser que l'on ne se déclare pas facilement atteint : les personnes atteintes cachent des troubles qui bouleversent l'image de soi et la vie sociale, cherchent à éviter l'annonce d'un diagnostic synonyme de mort et de destruction de l'identité.

La médecine elle-même est impuissante, non seulement à guérir la MA, mais aussi à la diagnostiquer et à la recenser (diagnostic probable, statistiques peu fiables)

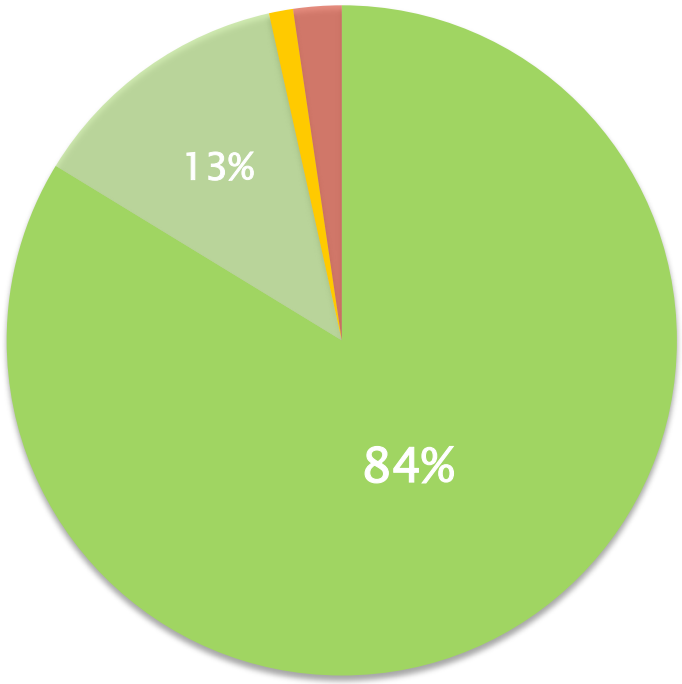
Ma belle-mère est atteinte de cette maladie. En discutant avec ses proches nous sommes arrivés à la conclusion qu'elle était malade depuis longtemps mais s'ingéniait à le cacher. Elle trouvait moyen d'éluder nos questions sur son comportement par une boutades. Peut-être pensait-elle que cette maladie est un peu honteuse. (aidant)

Remarque : La valeur donnée est le coefficient de corrélation linéaire, qui indique ici le degré de dépendance entre les votes sur les deux sujets. Il varie entre -1 et 1 : 0 correspond à une absence de corrélation, 1 à une corrélation positive parfaite, -1 à une corrélation négative parfaite.

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une angoisse partagée

Opinion exprimée : « La maladie d'Alzheimer fait peur »



Échantillon contrôle

La représentation de la maladie d'Alzheimer par le grand public est avant tout marquée par la peur

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une angoisse partagée

L'opinion « La maladie d'Alzheimer fait peur » est corrélée avec	
Il faut simplifier l'accès aux aides	0.42
Humaniser le regard de la société sur le malade est une priorité	0.37
Il faut développer des structures d'hébergement à taille humaine	0.34
La difficulté pour les proches c'est de ne pas savoir quoi faire	0.33
Les moyens sont insuffisants pour les structures d'accueil	0.33
La folie fait peur	0.31
Il faut développer les réseaux de ville	0.30

Facteur 2 :
La peur de la vieillesse et le manque de solidarité de la société pour pallier les dépendances

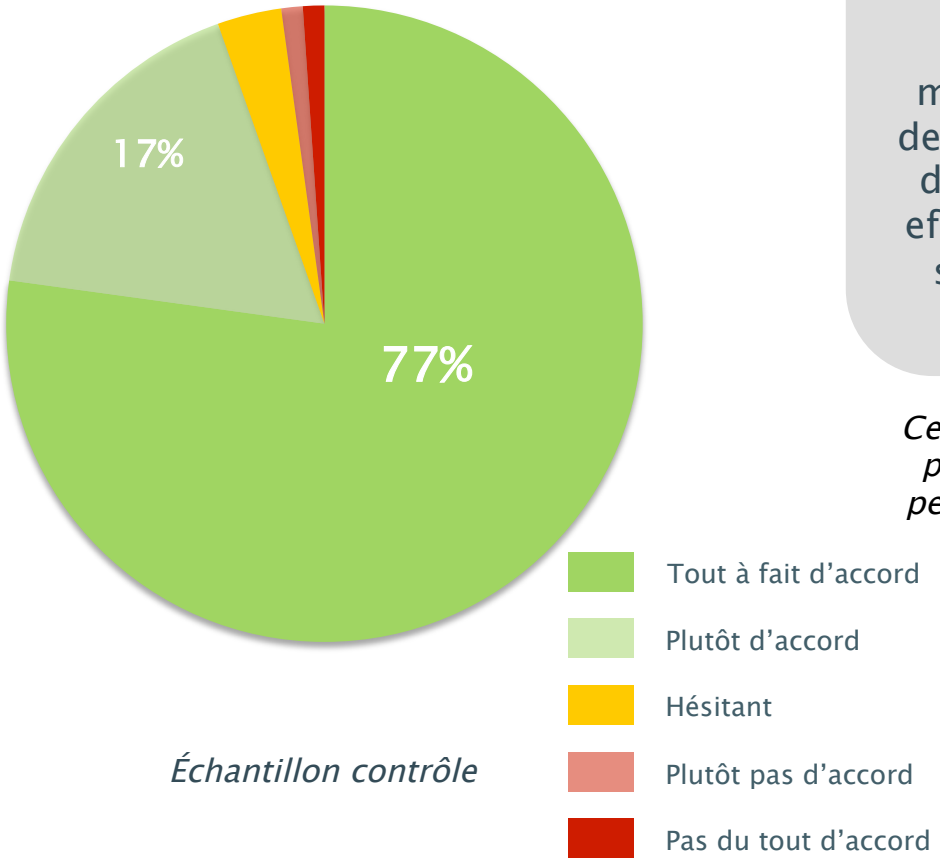
Facteur 1 :
La peur de la folie, de la destruction de l'identité

Ce qui explique la phobie : d'une part, la représentation des conséquences de la maladie pour la personne atteinte et pour son entourage (facteur 1), et d'autre part, l'impression que les dispositifs de prise en charge sont insuffisants (facteur 2).

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une angoisse partagée

Opinion exprimée : « La folie fait peur »



Échantillon contrôle

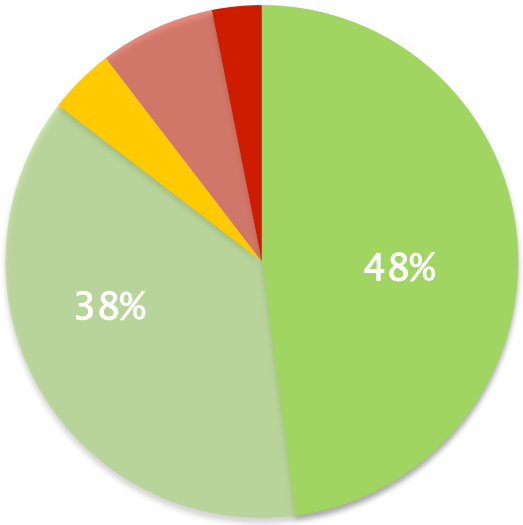
La terreur inspirée par la MA trouve d'abord son origine dans la peur de la folie en général : la MA est associée à aux troubles de la mémoire, et à la perte progressive de l'identité personnelle : c'est cette démence qui finit par survenir qui effraie, l'impression de ne plus être soi, voire de ne plus être rien du tout (angoisse du néant).

Cette maladie me fait peur aussi, le fait de perdre la mémoire, c'est un peu comme perdre son identité, qui on est,..(contrôle)

Représentation de la maladie

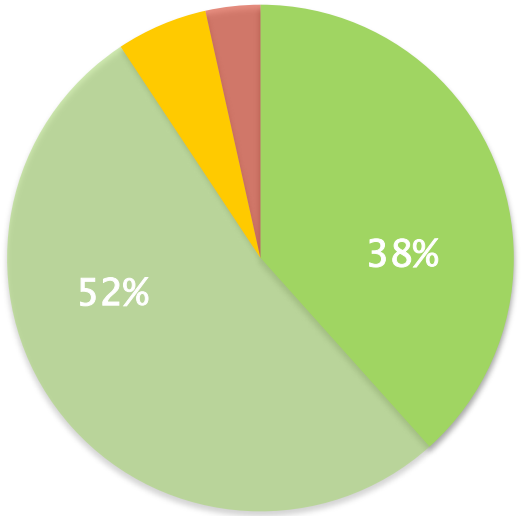
La Maladie d'Alzheimer : une angoisse partagée

Opinion exprimée
« Vieillir fait peur »



Échantillon contrôle

Opinion exprimée
« Il faut d'abord renforcer les solidarités intergénérationnelles »



Échantillon contrôle

La MA est associée à l'angoisse de vieillir
dans des conditions de grande vulnérabilité.

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : une angoisse partagée

La peur de la vieillesse est l'autre composante essentielle de la peur de la maladie d'Alzheimer : la MA met en relief les difficultés d'adaptation de la société aux enjeux du vieillissement.

On ne veut pas vieillir (ni voir ses proches vieillir) "comme ça" : remise en cause de l'allongement de la vie

Il faut être clair, plus que la maladie d'Alzheimer,c'est le vieillissement et la mort qui effraient notre société qui préfère multiplier les pubs sur comment ne pas vieillir ...La maladie d'Alzheimer cristallise les angoisses et elle est trop souvent associée au vieillissement (comme si on n'avait pas d'autres choix que de mal vieillir!). (aidant)

On a peur de l'abandon social, et de l'absence de solidarité et du manque de structures de prise en charge

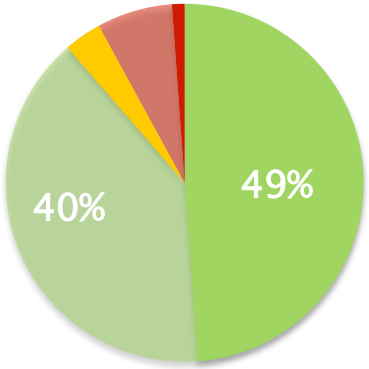
Le problème dans notre société est que chacun ne vit que pour lui, le sentiment de solidarité a disparu! Les gens ont tendance à oublier que eux aussi deviendront vieux un jour avec tous les inconvénients qu'il peut en résulter. Nous sommes dans une société ou on a tendance à se débarrasser des personnes qui gênent! (contrôle)

La maladie d'Alzheimer fait peur parce qu'elle réveille la peur de vieillir (et de mal vieillir) qui est l'objet d'un refoulement dans la société contemporaine.

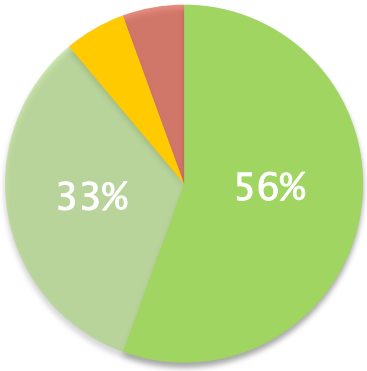
Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : plus qu'une maladie, un enjeu de société

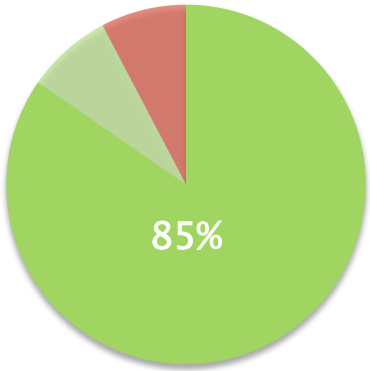
Opinion exprimée : « La maladie d'Alzheimer est un enjeu de société prioritaire »



Échantillon contrôle



Aidants



Professionnels

Le caractère d'enjeu de société de la MA,
évident pour les populations les plus directement concernées
convainc également très largement le grand public.

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Hésitant
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : plus qu'une maladie, un enjeu de société

L'opinion « La maladie d'Alzheimer est un enjeu de société prioritaire » est corrélée avec :	
La lutte contre l'Alzheimer est un combat pour la dignité humaine	0.50
Humaniser le regard de la société sur le malade est une priorité	0.41
Il faut s'occuper du corps du malade	0.41
Pour les proches la difficulté c'est de décider pour le malade	0.33
L'individualisme pénalise l'accompagnement du malade	0.32
La maladie d'Alzheimer entraîne une dépendance relationnelle	0.32

La MA n'est pas une maladie comme les autres : elle remet en cause la dignité de la personne (dépendance corporelle).

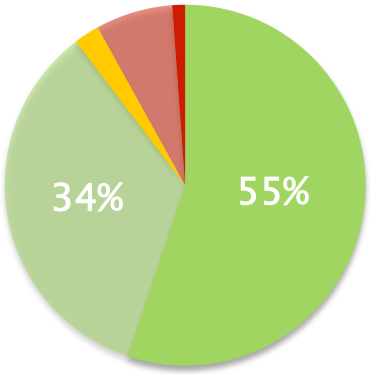
La MA est une maladie « contagieuse » dont les conséquences affectent l'entourage de la personne touchée (dépendance relationnelle).

La nature des troubles et leurs effets sur la relation entre la personne malade et ses proches expliquent que la MA soit considérée comme un enjeu de société prioritaire, qui dépasse la sphère strictement médicale. C'est le modèle social, et ses valeurs cardinales (individualisme) qui sont interrogés par cette maladie.

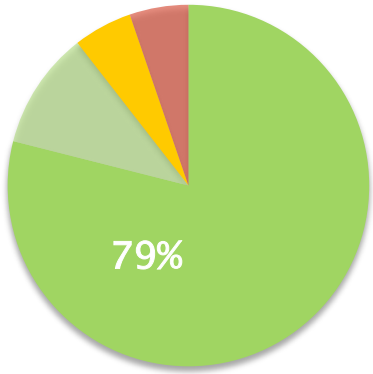
Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : plus qu'une maladie, un enjeu de société

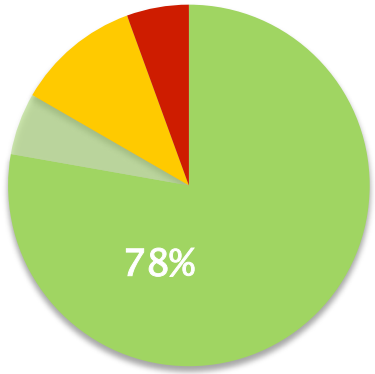
Opinion exprimée « La maladie d'Alzheimer est un combat pour la dignité humaine »



Échantillon contrôle



Aidants



Professionnels

Le grand public aussi est convaincu que la maladie d'Alzheimer pose des problématiques éthiques spécifiques : la MA est perçue comme une atteinte à la dignité de la personne humaine, parce qu'elle la dépouille progressivement de son autonomie, et que, dans ses stades avancés, la maladie réduit la personne atteinte à son corps, dont elle ne peut prendre soin sans aide extérieure : la « dépendance corporelle » du malade est en ce sens la forme de dépendance qui menace le plus la dignité de la personne.

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Hésitant
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Représentation de la maladie

La Maladie d'Alzheimer : plus qu'une maladie, un enjeu de société

La MA engendre une dépendance relationnelle : la personne touchée a besoin de quelqu'un qui à la fois s'occupe d'elle, et la représente vis-à-vis du monde extérieur.

effectivement il y a dépendance relationnelle ne serait-ce que pour aider le patient dans ses démarches administratives, afin de retrouver une sorte d'identité à travers la personne qui le représente. Le patient ne peut plus exister par lui-même, il vit à travers les autres et se retrouve à travers les autres. Mais c'est aussi grâce à cela que le patient conserve son identité...(contrôle)

Le proche est un pilier pour la personne malade, pilier qui évite les dérives, en préservant ses intérêts, qui maintient son humanité, son rattachement à des repères, même en l'absence de reconnaissance [...] il donne un sens à la vérité de la maladie, et élargit les champs de la réalité à la dimension de la personne. (aidant)

Cette dépendance relationnelle implique une transformation profonde et douloureuse de la relation entre le malade et ses proches : c'est la nature du lien humain qui est remise en cause, dans un contexte où la relation devient asymétrique, voire à sens unique.

Concernant cette maladie, si elle m'arrivait , je ne voudrais pas que mes enfants ou mes petits enfants s'occupent de moi. Je ne voudrais pas être un charge pour eux. Ils ont leur vie à vivre, on ne vit pas avec les parents, les grands-parents même si on les aime et que l'on les voient souvent (contrôle)

La maladie d'Alzheimer touche au ciment des relations humaines
(les liens familiaux).

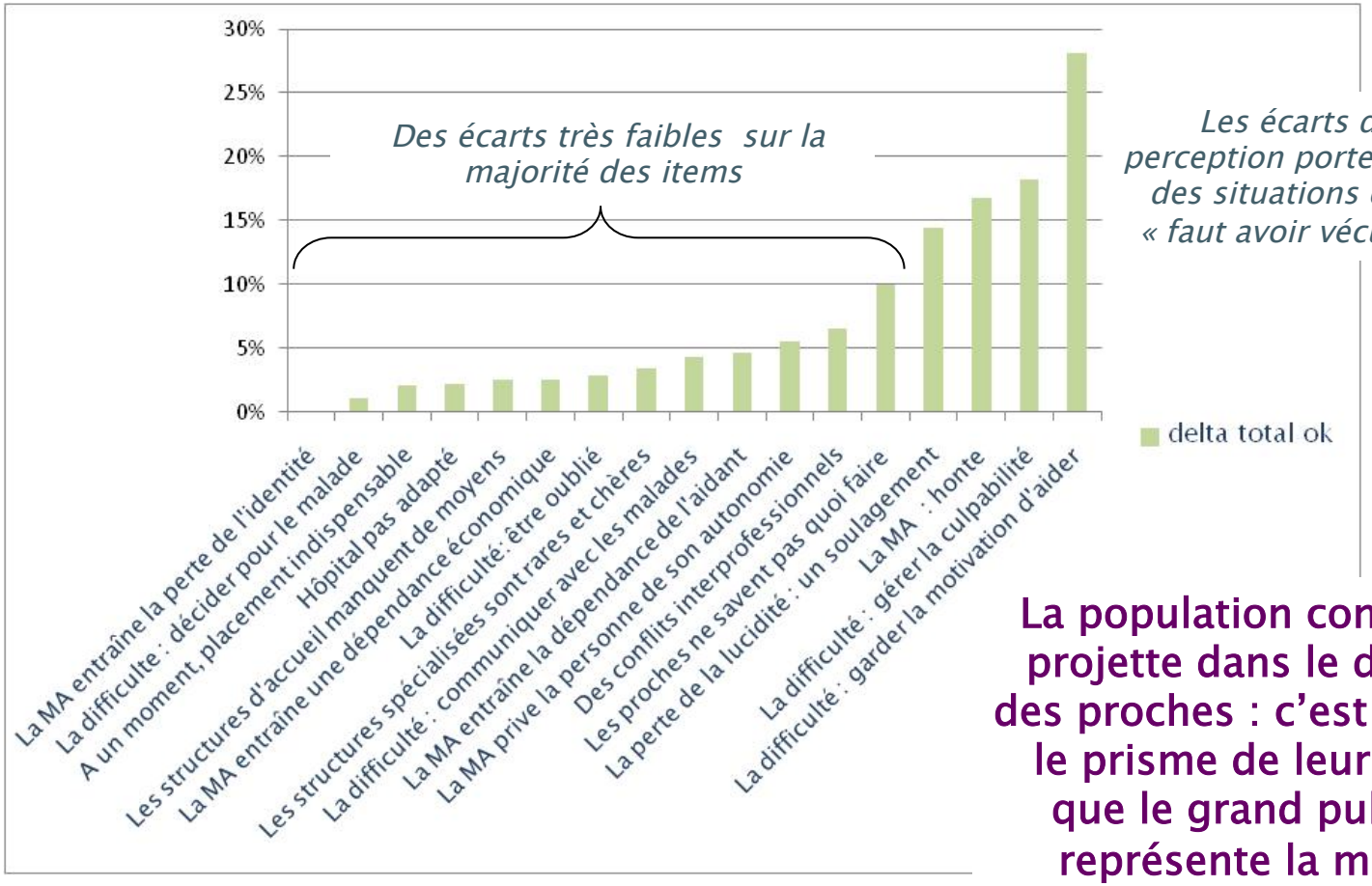
Sommaire : « Alzheimer et dépendances »

1. Dispositif
2. Représentation de la maladie
3. Vécu de la maladie
4. Attentes

Le vécu de la maladie

Le discours des aidants familiaux émeut la population contrôle

Comparaison des votes de la population contrôle et des aidants familiaux sur les items relatifs au vécu de la maladie


30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%
Des écarts très faibles sur la majorité des items
delta total ok
La MA entraîne la perte de l'identité
La difficulte : décider pour le malade
A un moment, placement indispensable
Hôpital pas adapté
Les structures d'accueil manquent de moyens
La MA entraîne une dépendance économique
La difficulté: être oublié
Les structures spécialisées sont rares et chères
La difficulté : communiquer avec les malades
La MA entraîne la dépendance de l'aidant
La MA prive la personne de son autonomie
Des conflits interprofessionnels
Les proches ne savent pas quoi faire
La perte de la lucidité : un soulagement
La difficulté : gérer la culpabilité
La difficulté : garder la motivation d'aider
La MA : honte

Les écarts de perception portent sur des situations qu'il « faut avoir vécues »

La population contrôle se projette dans le discours des proches : c'est à travers le prisme de leurs récits que le grand public se représente la maladie

Le vécu de la maladie

Le dilemme de l'aidant

Comment accompagner le malade dans les meilleures conditions ?

Aucune solution ne convainc pleinement

Les structures d'accueil ne sont pas satisfaisantes

Les aidants ont du mal à trouver une structure d'accueil qui répond à leurs exigences de prise en charge (qualité, localisation) et à leurs moyens

« Passer la main » au détriment du malade ?

Difficile de faire face à la prise en charge au domicile

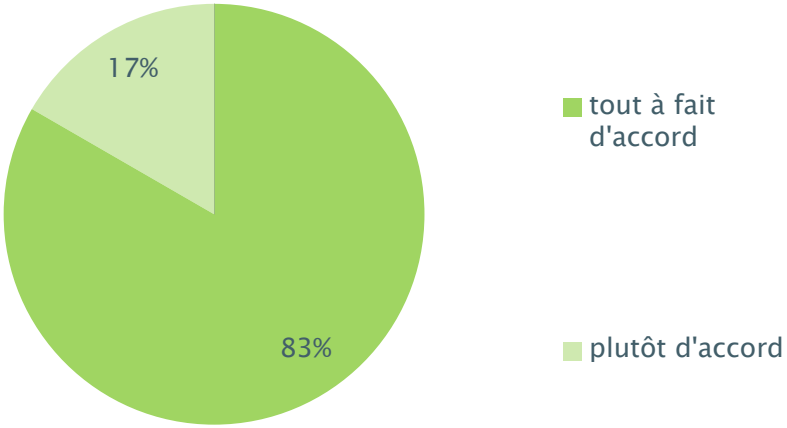
Animé par son désir de bien faire, l'aidant se retrouve aspiré dans une dynamique d'auto-aliénation

Souffrir soi même d'une dépendance ?

Le vécu de la maladie

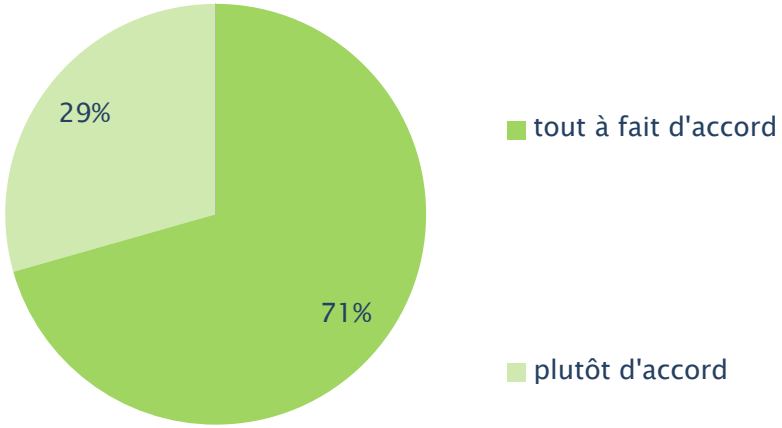
Le dilemme de l'aidant

Opinion exprimée :
« Les moyens sont insuffisants pour les structures d'accueil »
Vote des aidants



Les lacunes des structures d'accueil conduisent …

Opinion exprimée :
« La MA entraîne une dépendance de l'aidant »
Vote des aidants



« Je dirais que c'est plus dur pour les accompagnants que pour la personne malade. » (contrôle)

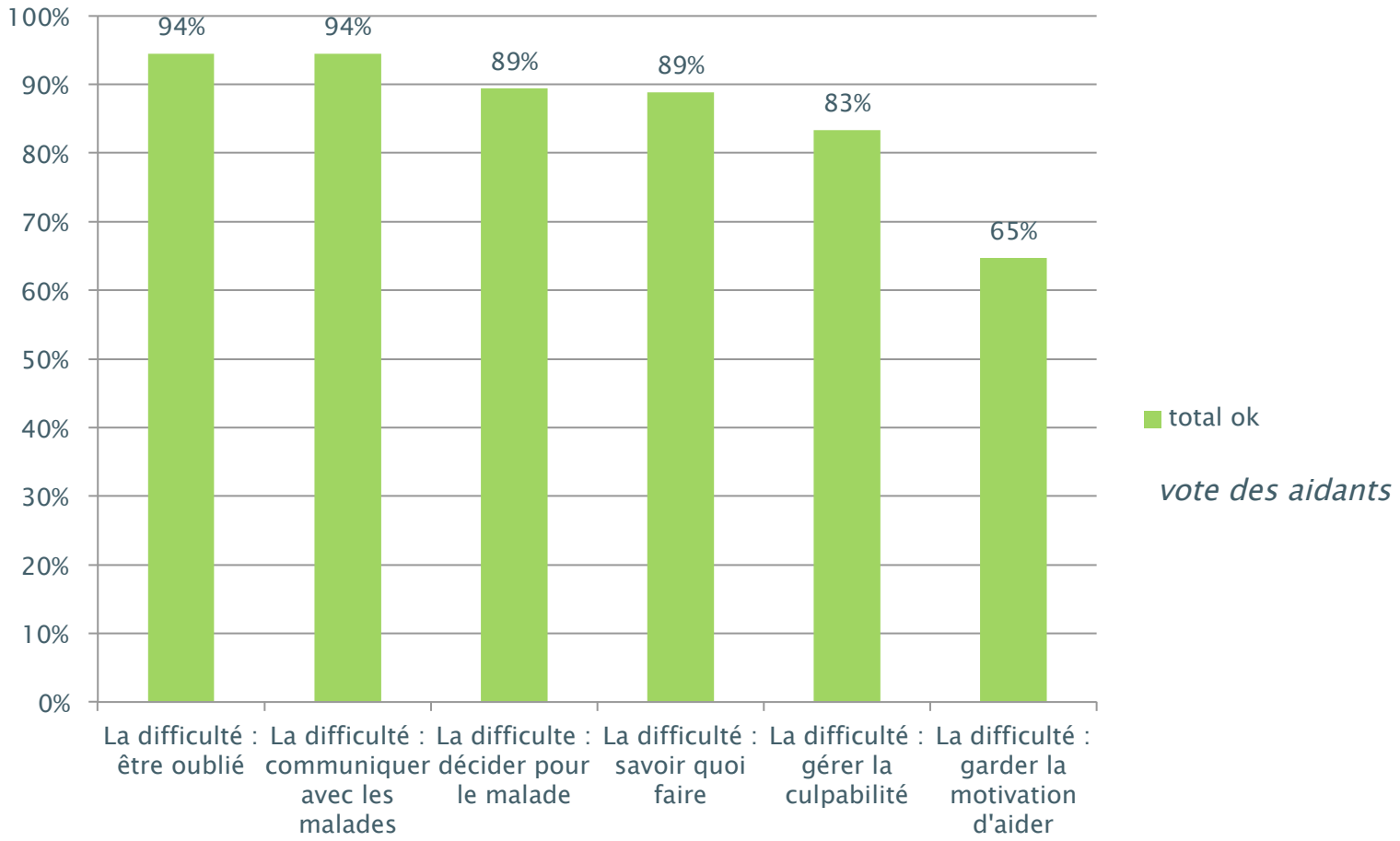
…les aidants à une implication dont ils ne maîtrisent pas les conséquences.

Le vécu de la maladie

1. Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie
2. Les structures d'accueil sont insatisfaisantes

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

Bilan hiérarchisé



Les vulnérabilités des aidants sont multidimensionnelles : cognitives, morales, affectives, psychiques

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

La dépendance de l'aidant : Alzheimer, une maladie « contagieuse »

La situation de dépendance de l'aidant familial relève d'abord des contraintes objectives exercées par la maladie : que le malade soit ou non à son domicile, il s'agit de l'assister dans ses gestes (plus ou moins, selon le stade de la maladie) quotidiens.

Des contraintes qui sont exacerbées par la durée de la maladie, et l'aggravation concomitante de l'état du malade : plus le temps passe, plus l'aidant est nécessaire, et plus sa tâche est accaparante et douloureuse. A tel point qu'elle prend une forme sacrificielle : elle lui enlève la possibilité d'une vie « normale », ce qui amène certains à évoquer l'idée de *contagion* de la maladie au proche aidant.

*« La maladie ne **broie** pas que le malade elle **dévore les proches** aussi. » (aidant)*

Aussi douloureuses soient-elles, ces conséquences sont assumées par les aidants familiaux qui revendiquent un acte d'amour, pour maintenir la dignité du proche malade. La posture de l'aidant renvoie aussi à un projet de (fin de) vie et de société. La dépendance de l'aidant apparait ainsi comme une aliénation librement consentie.

« C'est inhumain pour l'aidant et en même temps pour reprendre une phrase de ma mère [N.B : qui accompagne son père malade] *"c'est très dur et pourtant tellement doux » » (aidant)*

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

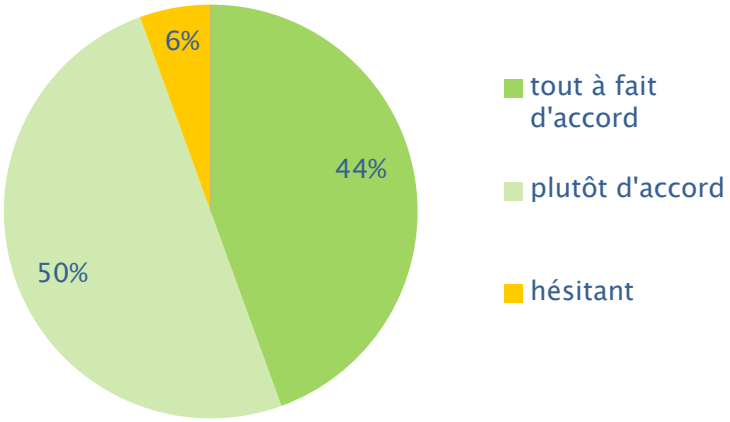
Bilan hiérarchisé

1. Maintenir l'existence de l'autre à travers soi
2. Décider à la place du malade
3. Ne pas savoir quoi faire
4. Se donner et se protéger

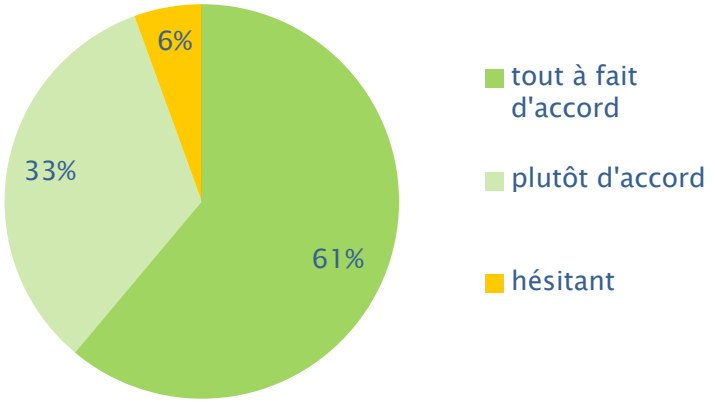
Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

1. Maintenir seul la relation

Opinion exprimée :
« La difficulté pour les proches c'est d'être oubliés »
Vote des aidants



Opinion exprimée :
« La difficulté pour les proches c'est de communiquer avec le malade »
Vote des aidants

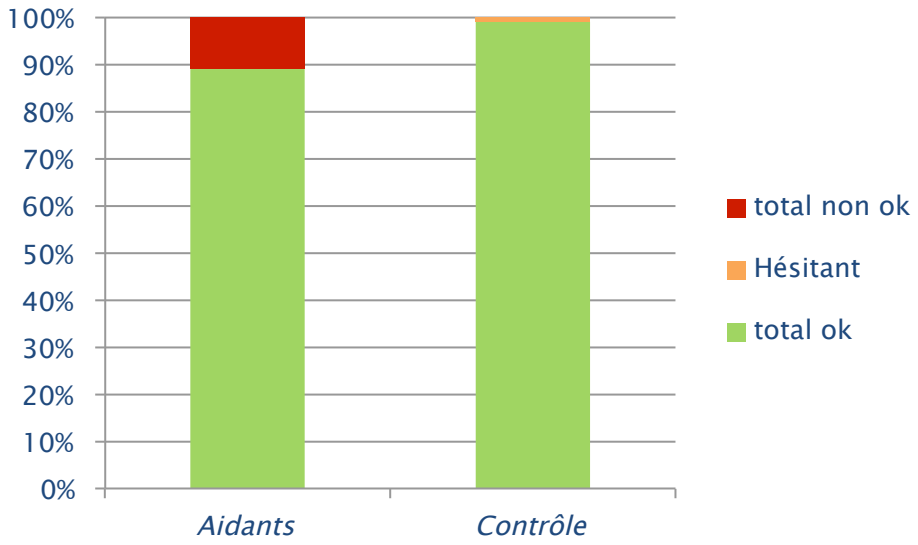


Bien qu'elle intervienne dans les phases ultimes de la maladie, la négation de l'aidant par le malade cristallise toutes les frustrations et les souffrances des proches.
L'enjeu pour l'aidant c'est de maintenir la relation alors que celle-ci se délite : **le maintien du lien passe par la reconstruction continue et difficile de la relation (et non par la sauvegarde d'une relation passée qui disparaît progressivement)**

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

2. Ne pas savoir quoi faire

Opinion exprimée
« La difficulté pour les proches c'est de ne pas savoir quoi faire »
comparaison des votes des aidants et de la population contrôle



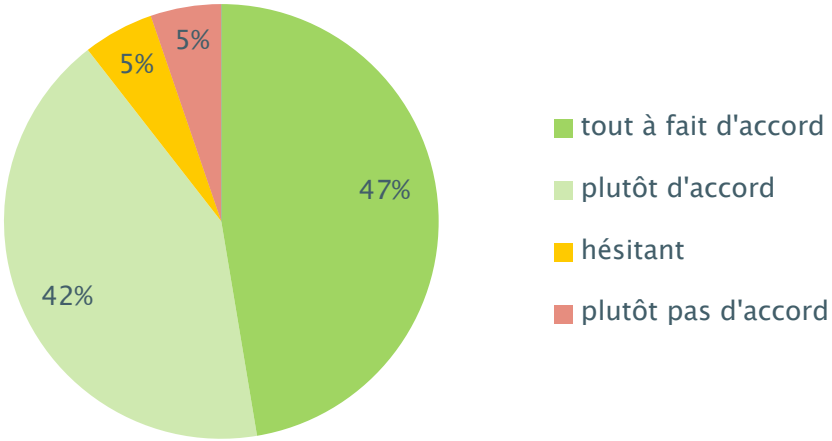
Les difficultés pour les aidants sont d'autant plus grandes qu'ils se montrent relativement démunis face à la maladie, à la fois parce qu'ils n'ont pas de mode d'emploi du malade et de la maladie, et parce que celui-ci n'existe pas : la maladie évolue, les situations des malades sont toutes singulières.

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

3. Décider à la place du malade

Opinion exprimée : « La difficulté pour les proches c'est de décider à la place du malade »

Votes des aidants



Sur le principe, se substituer au malade pour des décisions (d'importance) le concernant est contraire à l'implication fondamentale des aidants : c'est nécessairement une entrave à la liberté / dignité du malade

En outre, en pratique, c'est une tâche ingrate car souvent mal perçue par le malade, voire par des proches moins impliqués

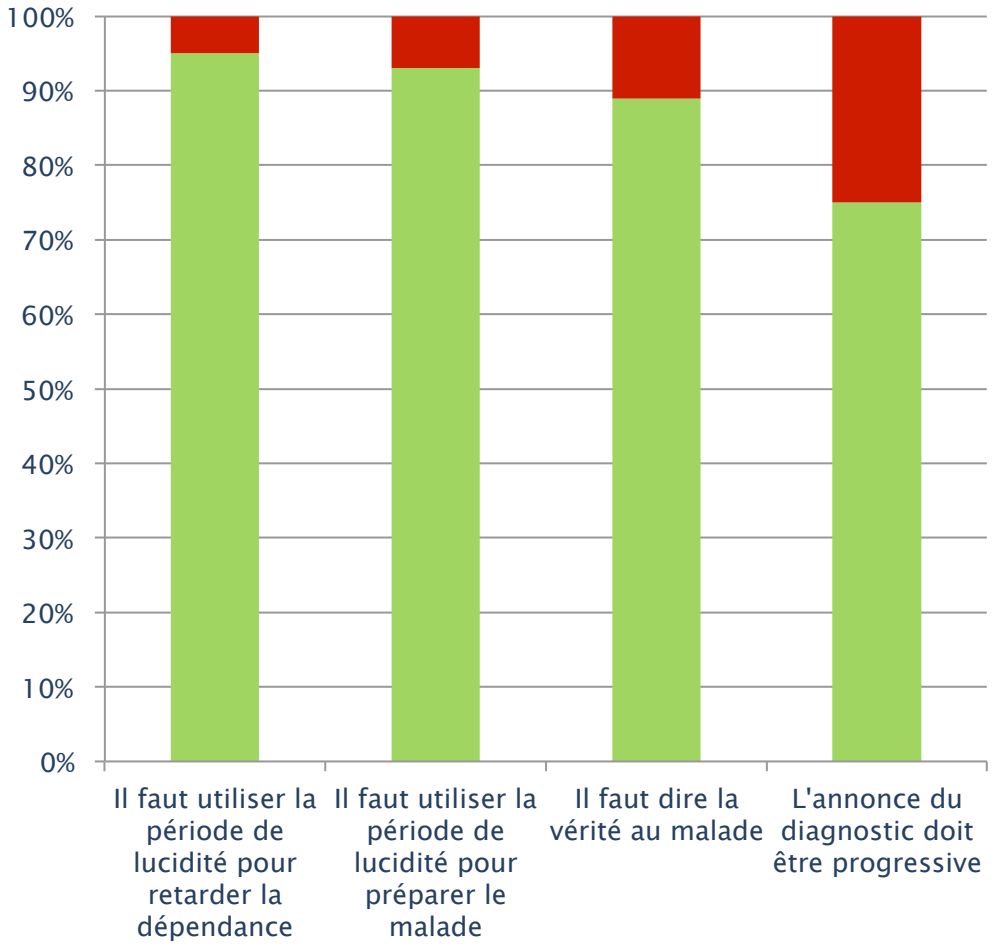
Néanmoins c'est une nécessité pour :

le « bien » du malade : le protéger de lui même

le « bien » de l'aidant : le protéger de l'aliénation

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

Les recommandations des aidants familiaux



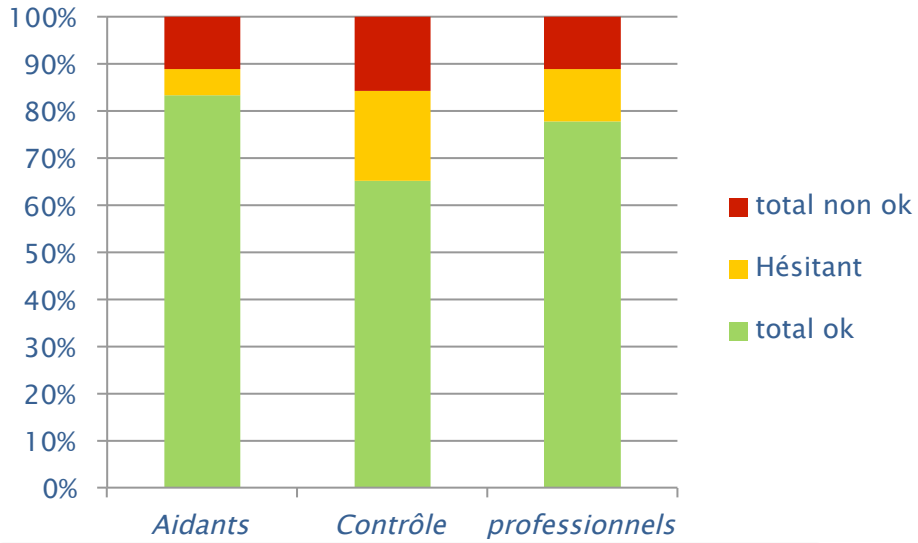
Les recommandations des aidants visent à alléger leur responsabilité, en en renvoyant une partie sur le malade, tant que c'est encore possible

Vote des aidants

Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie

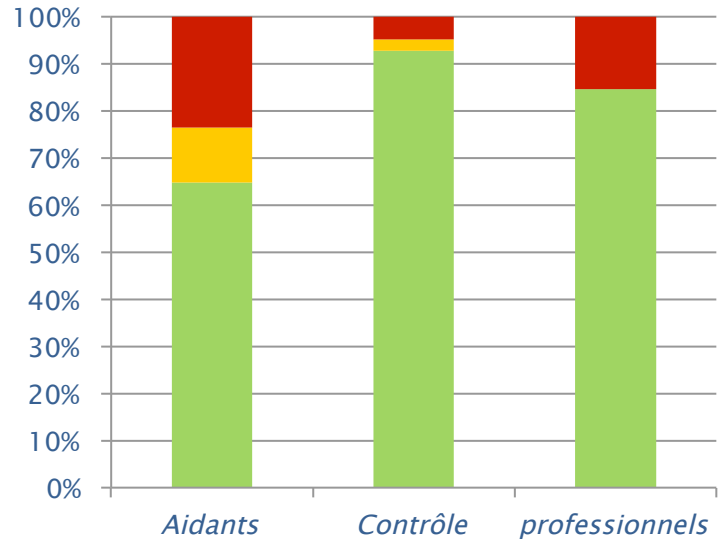
4. Entre don et protection de soi

Opinion exprimée
« La difficulté pour les proches c'est de gérer leur culpabilité »
Comparaison des votes



L'acuité du sentiment de culpabilité des aidants est sous-estimée…

Opinion exprimée
« La difficulté pour les proches c'est de garder la motivation d'aider»
Comparaison des votes



…de même que
la constance de leur motivation

Pour limiter le sentiment de culpabilité, il faut accepter de limiter son implication : en faire moins pour aider mieux

Le vécu de la maladie

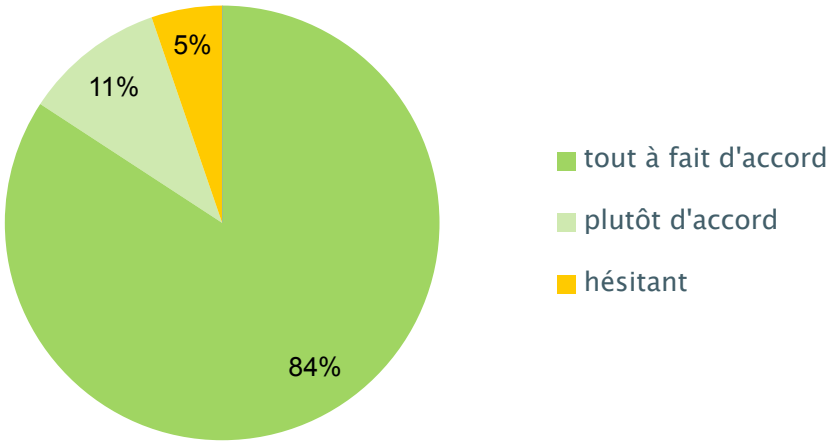
1. Les vulnérabilités de l'aidant face à la maladie
2. Les structures d'accueil sont insatisfaisantes

Lorsque l'aidant doit passer la main

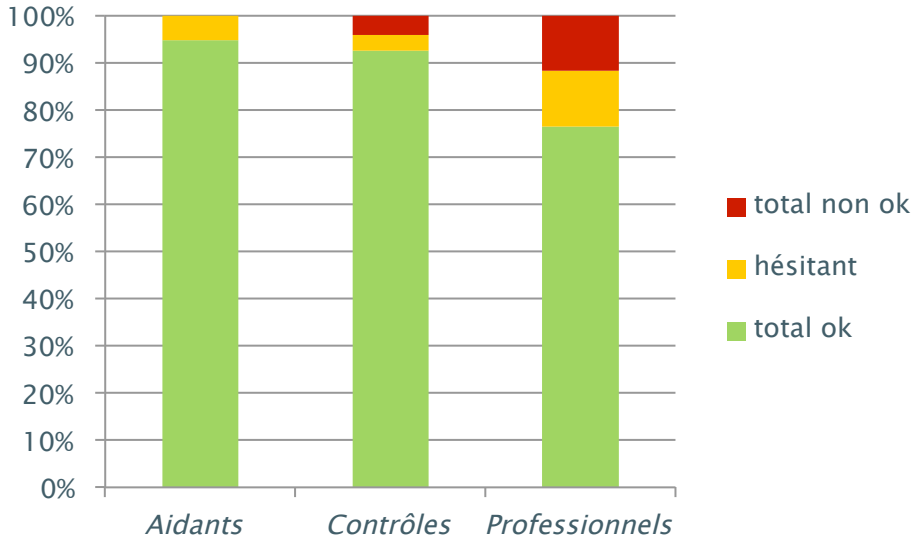
Le « moment » du placement

Opinion exprimée: « A un moment le placement est indispensable »

Votes des aidants



Comparaison des votes des différentes populations



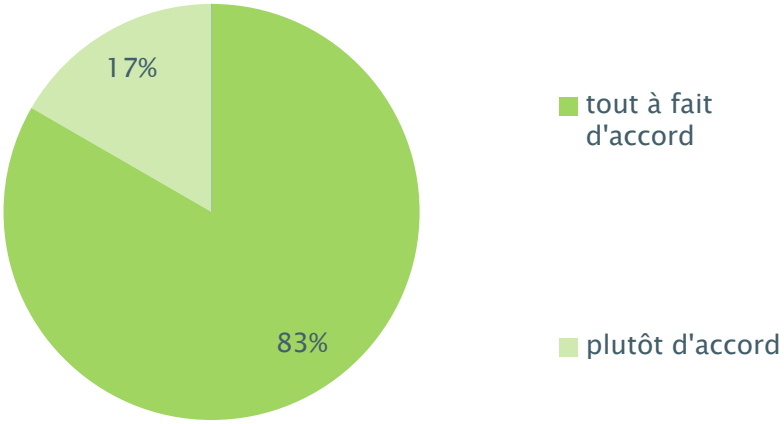
Le placement est vu comme une fatalité, mais une fatalité prévisible,
qui s'annonce progressivement et qui peut donc être préparée.
De cette façon l'aidant peut en partie être déchargé de cette lourde responsabilité

Les structures d'accueil ne sont pas satisfaisantes

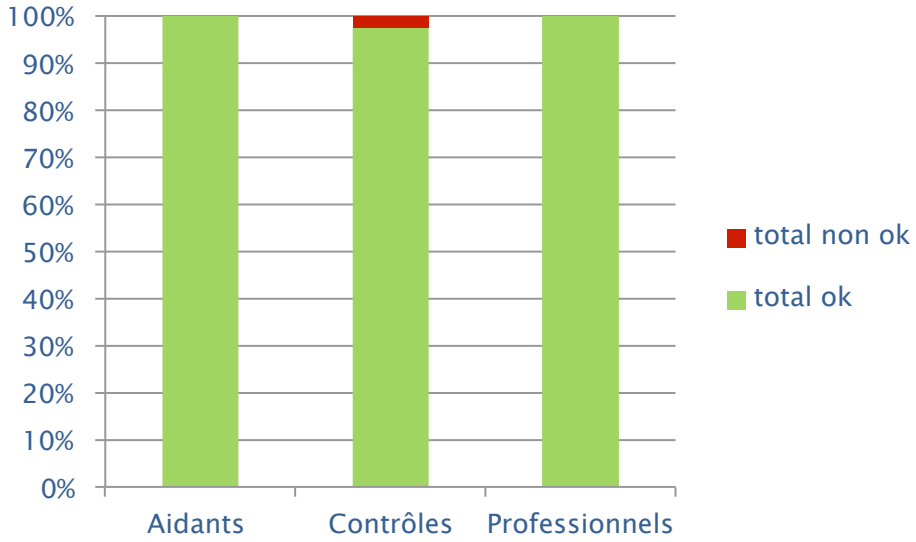
Critiques des structures d'accueil

Opinion exprimée « Les moyens sont insuffisants pour les structures d'accueil »

Votes des aidants



Comparaison des votes des différentes populations



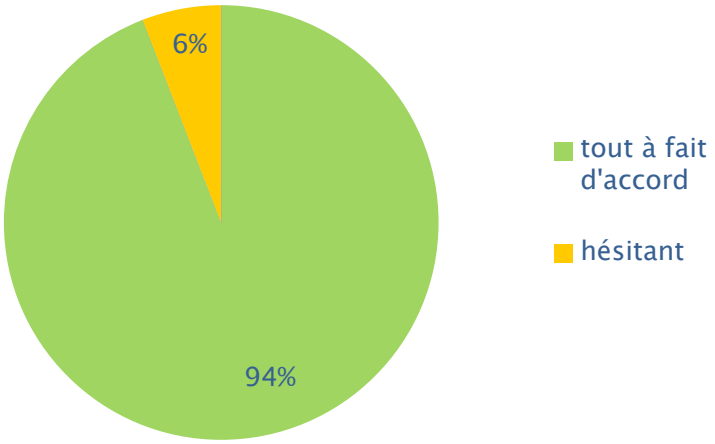
La qualité de la prise en charge du malade dans les structures d'accueil est globalement mise en cause, notamment parce qu'elles manquent de moyens.

Les structures d'accueil ne sont pas satisfaisantes

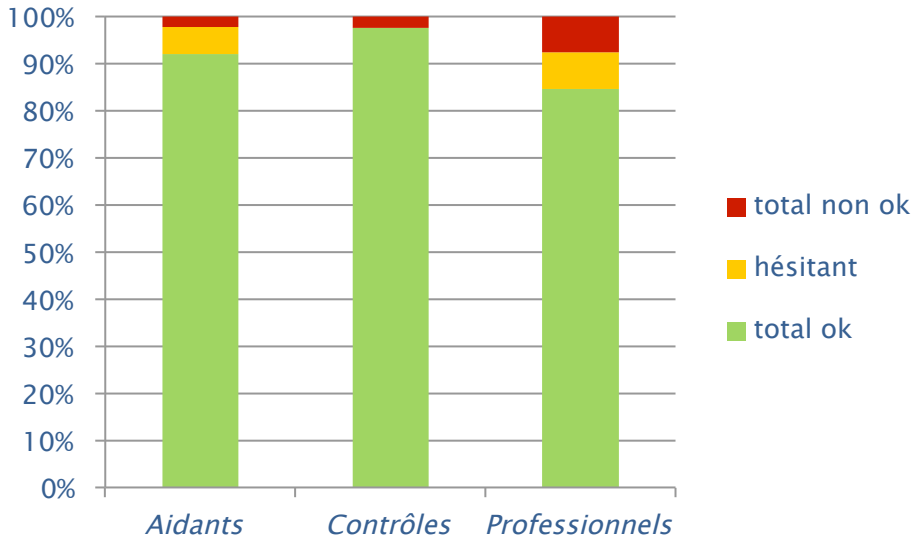
Critiques des structures d'accueil

Opinion exprimée « Les structures d'accueil spécialisées sont rares et chères »

Votes des aidants



Comparaison des votes des différentes populations



Le score particulièrement élevé auprès des aidants montre que ceux-ci sont à la recherche de telles structures

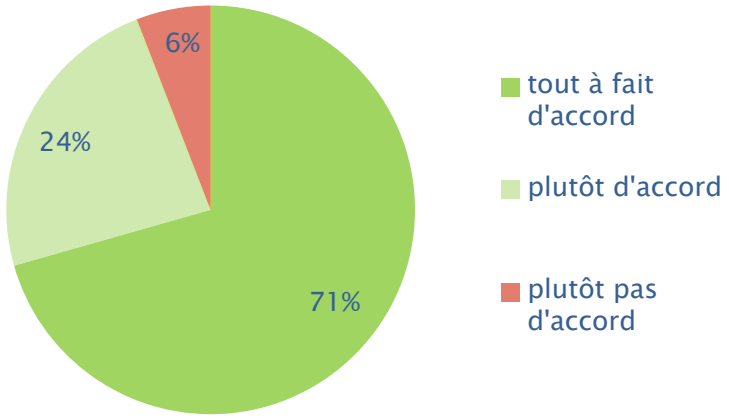
Il manque des places en structures d'accueil,
elles sont inégalement réparties sur le territoire, elles ne sont pas accessibles à tous

Les structures d'accueil ne sont pas satisfaisantes

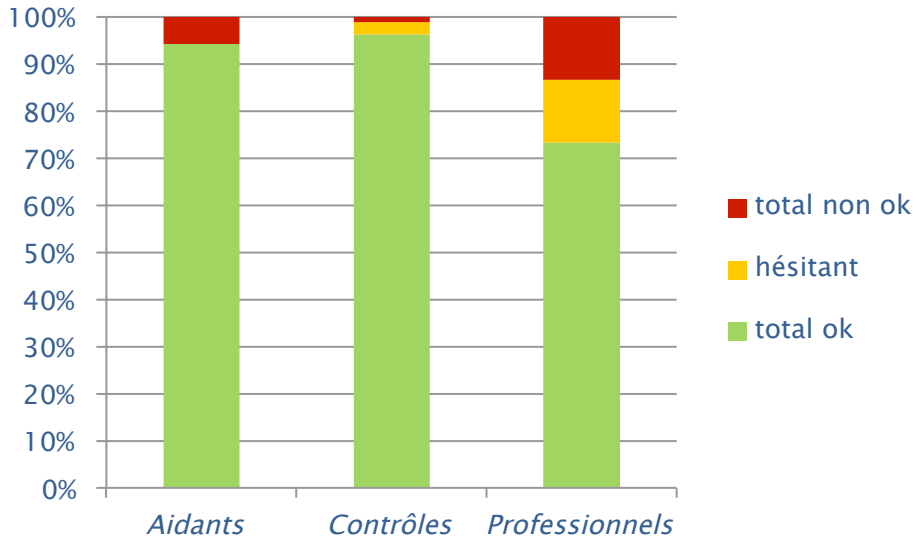
L'hôpital n'est pas une structure d'accueil

Opinion exprimée : « L'hôpital n'est pas adapté à l'accueil des malades »

Votes des aidants



Comparaison des votes des différentes populations



L'hôpital n'a pas vocation à accompagner le malade. Néanmoins il doit aussi être accessible aux malades d'Alzheimer, en particulier pour le traitement des maladies intercurrentes.

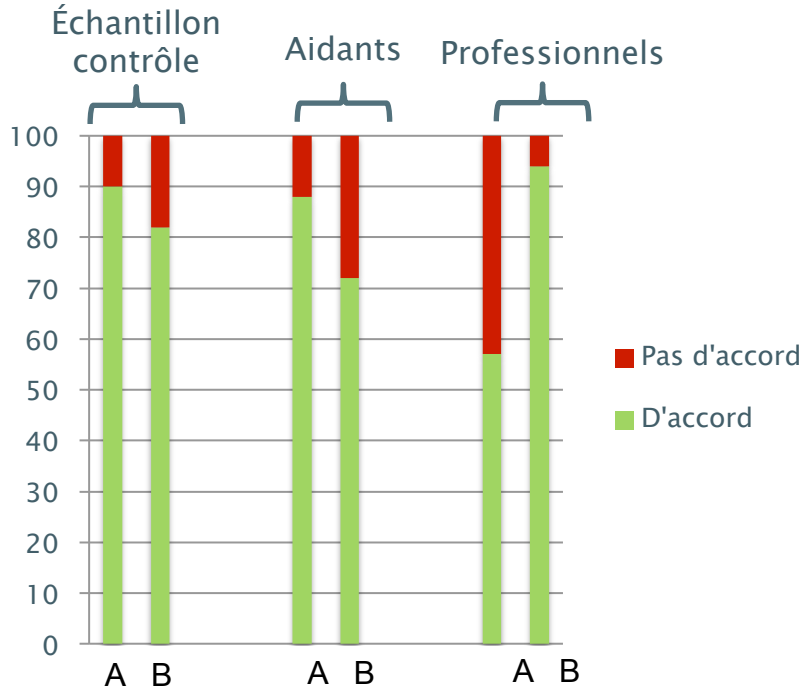
Sommaire : « Alzheimer et dépendances »

1. Dispositif
2. Représentation de la maladie
3. Vécu de la maladie
4. Attentes

Attentes

Priorités : divergences

Opinion exprimée « La priorité c'est de financer la recherche »
Opinion exprimée « La priorité c'est d'aider le maintien à domicile »



A : la priorité = recherche
B : la priorité = maintien domicile

Les attentes des proches et du grand public vis à vis de la recherche sont plus fortes que celles des professionnels de sante.

Les professionnels de santé voient dans le maintien à domicile du malade une priorité absolue, plus nettement que les proches et le grand public.

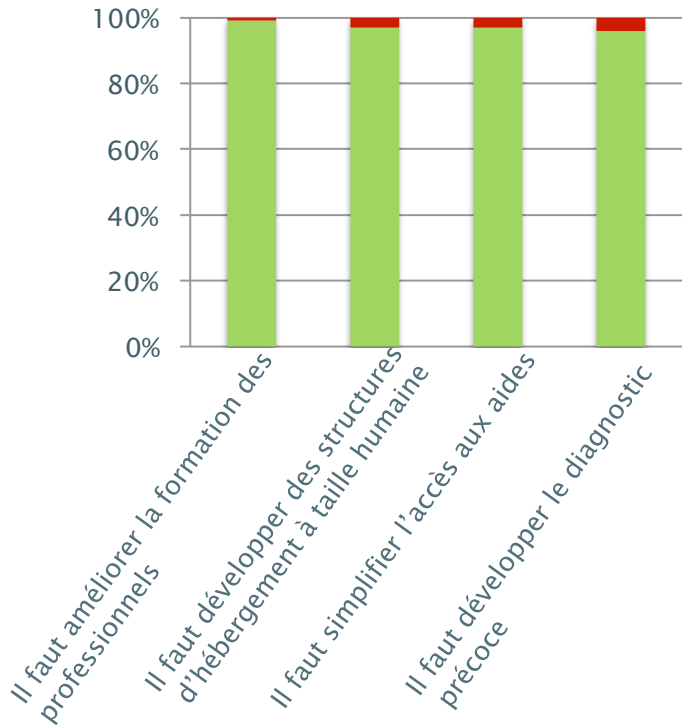
La prise en charge de la maladie : une responsabilité que l'on a tendance à se renvoyer

Attentes

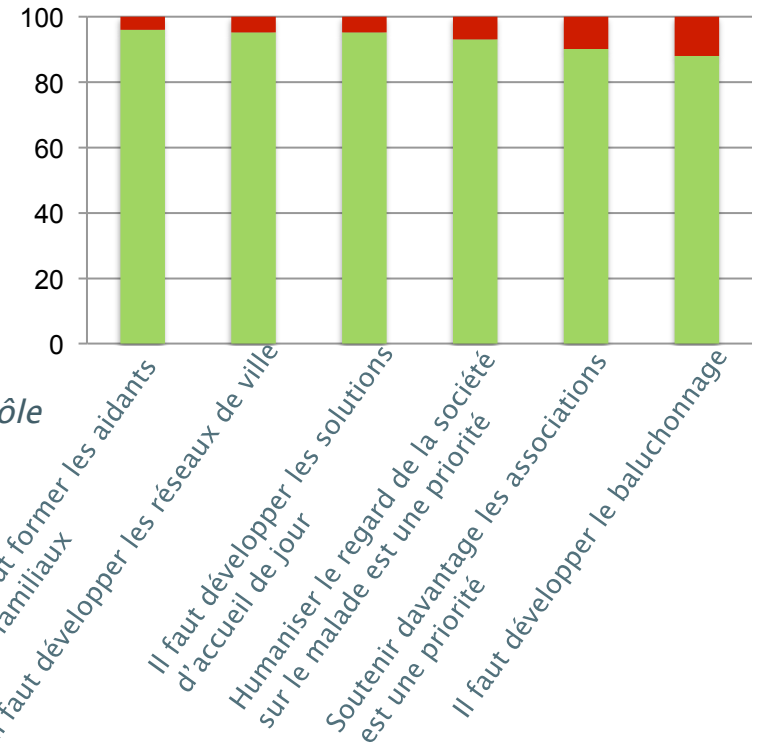
Une double mobilisation consensuelle

La nécessité et l'urgence d'une double mobilisation, qui replace le malade au centre du dispositif, sont exprimées par l'ensemble des participants :

1/ une mobilisation du politique, « verticale » : centralisée, globale et médicalisée



2/ une mobilisation du corps social, « horizontale » : solidaire, locale et éthique


100
80
60
40
20
0
Il faut former les aidants familiaux
Il faut développer les réseaux de ville
Il faut développer les solutions d'accueil de jour
Humaniser le regard de la société sur le malade est une priorité
Soutenir davantage les associations est une priorité
Il faut développer le baluchonnage

Échantillon contrôle

Attentes

Mobilisation politique

Une attente forte et transversale concerne l'organisation systématique de la formation des personnels soignants aux spécificités de la MA, et ce à tous les niveaux de la prise en charge (hôpital, structure d'accueil, soins à domicile...). Cette formation, plus encore que technique, doit être éthique : c'est l'apprentissage de la relation à la personne atteinte de MA qui importe (cours + stages de terrain + groupes de parole)

Autre élément attendu : un programme d'implantation systématique de structures d'accueil de petite taille, "familiales", spécialisées, regroupant un personnel transdisciplinaire, et proposant des services personnalisés et stimulants pour le malade (pour contrer le processus de dégénérescence)

Concernant le système d'aides financières, les priorités mentionnées sont :

- d'améliorer leur obtention : un système d'évaluation trop facilement trompé par les malades
- de réévaluer leur montant, qui souffre des restrictions budgétaires qui affectent les conseils généraux (qui délivrent l'APA)
- de simplifier leur administration : un service centralisé et dématérialisé (plateforme internet) permettrait de gagner du temps et de l'énergie

Attentes

Mobilisation sociale

Attente d'une formation à destination des aidants familiaux comporte deux volets : un volet technique, centré sur la connaissance de la maladie, qui peut faire l'objet d'un séminaire intensif ; et un volet psychologique, de soutien en continu, dès le diagnostic : groupes de parole, consultations auprès de psychologue spécialisé, et aussi « partenariat » avec le médecin traitant.

Un besoin de réseaux de ville, c'est-à-dire des dispositifs de soins à domiciles impliquant plusieurs intervenants. Ceux-ci sont d'autant plus valorisés qu'il sont coordonnés (par exemple autour d'un soignant référent unique) et flexibles.

Les solutions de répit occasionnel sur le modèle du baluchonnage québécois (dont le financement et le statut légal en France restent obscurs) sont une attente forte qui permettent aux aidants de concilier tranquillité d'esprit et prise de recul.

Enfin l'accueil de jour a une triple fonction de suivi médicalisé, de sortie (voire de lieu de vie / de sociabilité) pour le malade, et de répit pour l'aidant. Deux conditions doivent être satisfaites : la prise en charge financière (par l'APA), et la prise en charge du transport des personnes malades de leur domicile à l'accueil de jour.